

University of Groningen

The impact of parental cancer on children

Huizinga, Geertje Anke

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2006

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Huizinga, G. A. (2006). *The impact of parental cancer on children*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



Chapter 9b

Samenvatting

Samenvatting

Ingrijpende gebeurtenissen kunnen leiden tot posttraumatische stress symptomen (PTSS) bij kinderen. PTSS bestaan uit herbeleving (terugkerende en onaangename herinneringen aan de gebeurtenis), vermijding (vermijden van prikkels die bij de ingrijpende gebeurtenis horen) en verhoogde prikkelbaarheid (zoals slapeloosheid, geïrriteerdheid en concentratieproblemen). Ook emotionele problemen (teruggetrokken gedrag, angst, depressie en somatische klachten) en gedragsproblemen (agressief en delinquent gedrag) komen voor bij kinderen die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. Kanker bij een ouder kan een dergelijke ingrijpende gebeurtenis zijn. Per jaar worden hier ongeveer 9000 jonge gezinnen in Nederland mee geconfronteerd. De ziekte kanker wordt vaak geassocieerd met de dood, de behandeling is meestal intensief en de bijwerkingen van de behandeling kunnen zichtbaar en beangstigend zijn. Ouder(s) kunnen regelmatig van huis zijn voor klinische en/of poliklinische behandeling, waardoor het gezinsleven ernstig ontregeld kan raken. Kanker bij een ouder kan dus verstrekken gevolgen hebben voor de kinderen. Het vraagt van alle gezinsleden de nodige aanpassingen. De gevolgen van het meemaken van kanker bij een ouder voor het functioneren van kinderen zijn nog onderbelicht, ook al is er na de eerste publicatie uit 1984 steeds meer aandacht voor deze kinderen. De meeste studies komen uit de Verenigde Staten en Engeland. Het gaat daarbij vooral om kleine studies, die meestal retrospectief van aard zijn. Bovendien laten ze vaak tegenstrijdige resultaten zien. In Nederland was nog geen onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen voor kinderen die geconfronteerd worden met kanker bij een ouder.

In *hoofdstuk 1* werd de achtergrond van het onderzoek beschreven. Om een beeld te schetsen van wat gezinnen kunnen meemaken als een ouder kanker heeft, werd eerst een beknopt overzicht gegeven van de belangrijkste kenmerken van kanker, de behandeling en de bijwerkingen daarvan. Vervolgens werd de theoretische achtergrond van het onderzoek belicht en werd het onderzoeksmodel van de studie gepresenteerd. In dit onderzoek werd gekozen voor een benadering vanuit de systeemtheorie. Deze theorie gaat er vanuit dat een verandering in de toestand van een gezinslid, in dit geval kanker bij een ouder, ook effect heeft op de andere gezinsleden, zoals op het functioneren van de kinderen. Deze theorie was daarmee geschikt om als basis voor het onderzoeksmodel van deze studie te dienen.

Om inzicht te krijgen in wat inmiddels bekend was over de psychosociale gevolgen voor kinderen die een ouder met kanker hebben, werd allereerst een literatuurstudie verricht. Deze studie werd gepresenteerd in *hoofdstuk 2*. Met behulp van de elektronische literatuur databases MEDLINE, CINAHL, Psychinfo, EMBASE en CancerLit werd naar kwantitatieve en kwalitatieve studies, studies die beide onder-

zoeksmethoden combineren en interventiestudies gezocht over de periode van januari 1980 tot maart 2004. Tweeënvijftig studies voldeden aan de van te voren opgestelde inclusiecriteria en werden in de literatuurstudie opgenomen. Emotionele problemen bij basisschoolkinderen werden in meerdere kwalitatieve studies gerapporteerd, terwijl slechts één kwantitatieve studie dit deed. Emotionele problemen bij adolescenten, vooral bij adolescente dochters van zieke moeders, werden daarentegen door zowel kwantitatieve als kwalitatieve studies gemeld. Gedragsproblemen en sociale problemen bij basisschoolkinderen en adolescenten werden vrijwel niet beschreven door kwantitatieve studies. Slechts één kwantitatieve studie vond fysieke klachten bij basisschoolkinderen. Dit in tegenstelling tot kwalitatieve studies die wel gedragsproblemen rapporteerden bij basisschoolkinderen en bovendien beperkingen op cognitief en fysiek gebied beschreven bij kinderen van beide leeftijdscategorieën. De meest consistente variabelen die gerelateerd bleken aan het welzijn van kinderen waren het functioneren van de ouders, huwelijks- tevredenheid en communicatie binnen het gezin. Interventiestudies gericht op de behoeften van kinderen en gezinnen in deze situatie beschreven alle positieve effecten van deze interventies.

Om een eerste indruk te krijgen van wat zich in gezinnen van een ouder met kanker afspeelt werd een pilotstudie verricht. De resultaten van deze pilotstudie worden beschreven in *hoofdstuk 3*. Veertien patiënten met kanker (13 moeders, 1 vader), 12 mannelijke partners en 15 kinderen (10 dochters, 5 zonen, leeftijd 7-18 jaar) werden geïnterviewd. Tien van de 13 zieke moeders hadden borstkanker. Ouders en kinderen (vanaf 12 jaar) vulden daarnaast gevalideerde vragenlijsten in. Er werden gemiddeld gezien geen significante verschillen gevonden wat betreft het voorkomen van emotionele- en gedragsproblemen tussen kinderen van een ouder met kanker en kinderen van een normgroep. Echter, éénderde van de kinderen van een ouder met kanker had volgens de ouders matige tot ernstige emotionele- en gedragsproblemen, waarvoor deze kinderen professionele hulp zouden moeten krijgen. Drie van de zeven kinderen gaven zelf matige tot ernstige emotionele en gedragsproblemen aan. Ouders observeerden (tijdelijke) gedragsproblemen bij kinderen in het begin van de ziekte. Andere problemen, zoals angst, slaapproblemen en dwanghandelingen bleven volgens de ouders gedurende langere tijd, tot soms jaren nadat de diagnose kanker bij de ouder was gesteld, bestaan. De aanwezigheid van adolescente kinderen in het gezin bleek een contra-indicatie voor het krijgen van ondersteuning door de thuiszorg, omdat de thuiszorg ervan uit ging dat adolescente kinderen de taken van de zieke ouder zouden kunnen overnemen. Het ontbreken van thuiszorg bleek echter een extra belasting voor adolescente kinderen. Kinderen uit gezinnen waarin regels, rollen en normen voortdurend werden aangepast (chaotische gezinnen) of kinderen uit gezinnen met een lage gezins-

cohesie (los zand gezinnen) leken het grootste risico te lopen om emotionele- en gedragsproblemen te ontwikkelen.

Na de pilotstudie werd een cross-sectioneel vervolgonderzoek gedaan naar het functioneren van kinderen van wie de ouder één tot vijf jaar daarvoor gediagnosticeerd werd met kanker. In *hoofdstuk 4* werd het vóórkomen van PTSS bij 220 adolescente (11-18) en 64 jong volwassen kinderen (19-23) beschreven. In deze studie werd daarnaast onderzocht welke factoren samenhangen met PTSS. Tweeëntachtig procent van de ouders met kanker in deze studie was vrouw en borstkanker was de meest voorkomende diagnose. Bij 21% van de zonen en 35% van de dochters werden klinisch verhoogde PTSS gevonden, een sterke aanwijzing voor ernstige verwerkingsproblematiek. Dit houdt in dat het voor deze kinderen raadzaam zou zijn dat zij doorverwezen zouden worden naar professionals op het gebied van de psychosociale zorg. De tijd verstreken sinds diagnose bleek niet gerelateerd aan de mate van PTSS. Dit betekent dat kinderen van wie de ouder één jaar geleden gediagnosticeerd werd en kinderen van wie de ouder langer geleden gediagnosticeerd werd in vergelijkbare mate PTSS hadden. Dochters rapporteerden meer herbeleving en vermijding dan zonen, vooral dochters van zieke moeders. Oudere dochters bleken meer last te hebben van herbeleving dan de jongere. Zonen en dochters met een hogere angstdispositie, wat betekent dat zij een sterkere neiging hadden om met angst te reageren in stressvolle situaties, rapporteerden meer PTSS. De intensiteit van de behandeling van de ouder bleek geen invloed te hebben op de ernst van PTSS van zonen en dochters. Dochters van een ouder met een recidief hadden meer PTSS dan dochters van een ouder zonder recidief. Kinderen (vooral dochters) met klinisch verhoogde PTSS bleken meer internaliserende en cognitieve problemen te hebben dan leeftijdgenoten van een normgroep adolescenten uit de Nederlandse bevolking.

Er is weinig bekend over de invloed van een stressvolle gebeurtenis als kanker bij een ouder op communicatiepatronen in gezinnen. Open communicatie met kinderen wordt vaak aangeraden wanneer een ouder kanker heeft, omdat dit een positief effect zou hebben op het functioneren van kinderen. Deze aanname is echter niet wetenschappelijk onderbouwd. Daarom werden de communicatiepatronen tussen ouders en adolescenten onderzocht door deze te vergelijken met de communicatiepatronen in gezinnen die niet geconfronteerd werden met kanker. Daarnaast werd gekeken of een relatie bestond tussen deze communicatie en het functioneren van adolescenten. Deze studie over communicatie werd beschreven in *hoofdstuk 5*. Er werd in dat onderzoek aandacht besteed aan twee aspecten van communicatie. Ten eerste de mate van openheid in de communicatie. Daarmee werd de kwaliteit van de uitwisseling van informatie tussen adolescenten en ouders bedoeld, zoals de mate waarin adolescenten zich vrij voelden om gevoelens en ervaringen met

hun ouders te bespreken, de mate waarin zij vonden dat ouders daar serieus op ingingen en de ervaren tevredenheid over de communicatie. Ten tweede werd aandacht besteed aan probleemcommunicatie, waarmee barrières in de communicatie met de ouders werden bedoeld, zoals negatieve gevoelens van adolescenten over de communicatie met de ouders (bijvoorbeeld niets meer zeggen als er problemen met de ouders zijn, of door emoties dingen zeggen waar ze later spijt van hebben). Ook werd adolescenten gevraagd of zij vonden dat ze selectief waren in de onderwerpen die ze met hun ouders bespraken.

Adolescenten ($n=212$), waarvan de ouders tussen één en vijf jaar geleden gediagnosticeerd werden met kanker, bleken minder open met hun zieke moeders te communiceren dan adolescenten van een referentiegroep met hun moeders. Dit was het enige significante verschil met de referentiegroep. Communicatie tussen adolescenten en ouders in gezinnen waar een ouder kanker heeft leek dus weinig te verschillen van de communicatie in gezinnen die niet geconfronteerd werden met kanker bij een ouder. Dochters communiceerden opener met de ouder met kanker dan met de andere ouder. Een recidief en intensievere behandeling hingen negatief samen met communicatie. Zonen rapporteerden meer problemen in de communicatie met de zieke ouder wanneer de ouder een recidief had of een intensievere behandeling had ondergaan. Dochters rapporteerden minder open te communiceren met beide ouders wanneer de zieke ouder een intensievere behandeling had gehad. Wanneer de communicatie met de andere ouder opener was rapporteerden dochters minder PTSS. Naarmate zonen en dochters meer problemen ervoeren in de communicatie met beide ouders hadden ze meer PTSS. Problemen in de communicatie leken dus meer effect te hebben op PTSS dan openheid in de communicatie. Probleemcommunicatie met de ouder zonder kanker bleek de belangrijkste voorspeller van herbeleving, terwijl probleemcommunicatie met de zieke ouder de belangrijkste voorspeller bleek van vermijding.

Waarom voor sommige kinderen professionele zorg raadzaam lijkt te zijn wanneer een ouder kanker heeft, terwijl anderen die extra ondersteuning niet nodig lijken te hebben is nog niet helder. Naast de hierboven beschreven kenmerken van geslacht en leeftijd van de kinderen, ziektegerelateerde kenmerken en communicatie zouden bepaalde kenmerken van de ouder met kanker en de andere ouder daarbij een rol kunnen spelen, maar daar is weinig onderzoek naar verricht. In *hoofdstuk 6* werden de resultaten beschreven van een studie naar de effecten van kenmerken van de ouders op het functioneren van kinderen. Wat het functioneren van de kinderen betrof werd gekeken naar PTSS, internaliserende problemen (teruggetrokken gedrag, lichamelijke klachten, angst en depressie) en externaliserende problemen (agressief of delinquent gedrag). In deze studie deden gezinnen mee die in het ziekenhuis benaderd werden voor deelname aan het onderzoek (ziekenhuis groep) en gezinnen die zichzelf aanmeldten naar aanleiding van media-aandacht voor het onderzoek

(externe groep). Omdat kinderen van de ziekenhuisgroep meer PTSS bleken te hebben dan kinderen van de externe groep en de ouders met kanker van de externe groep ouder, hoger opgeleid en recenter gediagnosticeerd waren, werd in de analyses gecorrigeerd voor de manier van aanmelding. Voor deze studie werden gegevens geanalyseerd van 293 adolescenten in de leeftijd van 11-18 jaar, 146 ouders die één tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd werden met kanker en 129 partners. In 27% van de gezinnen deed één kind mee aan het onderzoek, in 55% twee, in 14% drie, in 3% vier en in één gezin vijf kinderen. Omdat gegevens van het onderzoek vertekend zouden kunnen zijn als meerdere kinderen uit één gezin deelnemen, werd in deze studie gebruikt gemaakt van multilevel analyses. Deze analysetechniek stelde ons in staat om na te gaan in hoeverre de variabiliteit in het functioneren van kinderen verklaard werd door individuele kenmerken van het kind (kenmerken die voor kinderen verschillend waren, zoals leeftijd en geslacht) en door kenmerken die voor elk kind uit een gezin identiek waren (kenmerken op gezinsniveau, zoals angstdispositie en PTSS van de ouders). Van de totale groep adolescenten bleek 23% van de zonen en 34% van de dochters klinisch verhoogde PTSS te hebben. Bovendien bleken dochters meer internaliserende problemen hebben dan meisjes van een normgroep. Significante voorspellers van PTSS bleken een lager opleidingsniveau van de ouder met kanker, een recidief, een hogere angstdispositie van de ouder met kanker, PTSS van de andere ouder en het vrouwelijk geslacht van de adolescent. Van internaliseren werden de volgende significante voorspellers gevonden: een hoger opleidingsniveau van de ouder met kanker, een recidief, een hogere angstdispositie van de ouder met kanker en het vrouwelijk geslacht van de adolescent. En van externaliseren waren dit: een hogere angstdispositie van de andere ouder, huwelijks-ontevredenheid van beide ouders en oudere leeftijd van de adolescent. Broers en zussen bleken wat PTSS, internaliseren en externaliseren betrof meer overeen te komen dan kinderen afkomstig uit verschillende gezinnen.

In de voorgaande studies werden kinderen bestudeerd waarvan de ouder tussen de één en vijf jaar geleden werd gediagnosticeerd met kanker. De laatste studie van dit proefschrift richtte zich op hoe het met kinderen ging in het eerste jaar nadat de ouder ziek werd. *Hoofdstuk 7* beschreef een studie naar het vóórkomen van PTSS bij adolescente kinderen op drie momenten gedurende dat eerste jaar, namelijk vlak nadat de diagnose bij de ouder was gesteld (T₁) en zes (T₂) en twaalf maanden (T₃) daarna. Dit maakte het mogelijk om inzicht te krijgen in veranderingen in PTSS gedurende het eerste jaar na de diagnose. PTSS van adolescente kinderen op de 3 meetmomenten gedurende het eerste jaar na de diagnose werden vergeleken met PTSS van adolescenten van wie de ouder één tot vijf jaar geleden kanker had gekregen. Ook werd onderzocht welke factoren samenhangen met de ernst van PTSS en of er een relatie bestond tussen PTSS en emotionele-, gedrags- en cognitieve problemen. Tenslotte werd bestudeerd of PTSS vlak na diagnose een

voorspellend effect had op latere PTSS en emotionele en gedragsproblemen. Negenenveertig adolescenten, 37 ouders met kanker en hun partners deden op alle drie meetmomenten mee. Tweeënzestig procent van de ouders met kanker was vrouw en de meest voorkomende diagnose was borstkanker. Bij 29% van de adolescenten werden klinisch verhoogde PTSS gevonden op T1, bij 16% op T2 en bij 14% op T3. Tien procent rapporteerde klinisch verhoogde PTSS op alle drie tijdsmomenten. De symptomen verminderden gedurende het eerste jaar na de diagnose van de ouder, bij zowel zonen als dochters. Het was opvallend dat kinderen van recent gediagnosticeerde ouders vlak na de diagnose in vergelijkbare mate PTSS rapporteerden als kinderen van wie de ouder één tot vijf jaar geleden kanker kreeg. Zes en twaalf maanden na de diagnose van de ouder hadden ze zelfs minder PTSS dan kinderen van deze vergelijkingsgroep. Dit lijkt erop te wijzen dat PTSS gerelateerd aan kanker bij een ouder fluctueren in de loop van de tijd, van een verbetering van de symptomen gedurende het eerste jaar na de diagnose van de ouder tot een verslechtering in de daarop volgende jaren. Mogelijk speelde angst om de ouder te verliezen bij adolescenten van recent gediagnosticeerde ouder een grote rol en namen PTSS af wanneer de ouder goed leek te reageren op de behandeling. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat kinderen, als de behandeling van de ouder is afgerond en de draad van het 'normale' leven weer wordt opgepakt, meer tijd hebben om stil te staan bij alles wat er gebeurd is. Misschien dat ze dan ook meer toekomen aan de verwerking.

Intensiteit en duur van de behandeling bleken niet samen te hangen met PTSS. Adolescenten die meer PTSS rapporteerden, gaven ook aan meer andere emotionele en gedragsproblemen te hebben. Ook zieke ouders observeerden meer emotionele en gedragsproblemen bij adolescenten met meer PTSS, maar in mindere mate dan deze adolescenten zelf. De ouders zonder kanker signaleerden niet meer problemen bij adolescenten met PTSS vlak na de diagnose van de ouder, maar wel zes en twaalf maanden later. Ook zij deden dat in mindere mate dan de adolescenten met PTSS zelf. Ouders leken problemen bij adolescenten met PTSS niet goed in te schatten, want er lijkt sprake van onderrapportage. Het verband tussen PTSS en somatische klachten bleek gedurende het eerste jaar na de diagnose van de ouder sterker te worden, wat suggereert dat adolescenten met meer PTSS hun klachten in de loop van de tijd steeds meer somatisch uiten. Adolescenten die kort na de diagnose meer PTSS rapporteerden, bleken later in het jaar ook meer PTSS en emotionele problemen te hebben. Dit werd niet gevonden voor gedragsproblemen.

In *hoofdstuk 8*, tenslotte, werden de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek in een breder kader geplaatst. Methodologische kanttekeningen werden bediscussieerd en daarnaast werd gekeken hoe de uitkomsten van het onderzoek pasten bij het gepresenteerde onderzoeksmodel. Het hoofdstuk sluit af met aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de klinische praktijk.

